Formation soins palliatifs et qualité de vie

Le soutien aux proches durant la maladie: informer et soutenir

Martine Hennuy

Introduction

La maladie grave = traumatisme, séisme pour le malade et les proches

➔remise en question du cadre de vie familial et de sa stabilité

Accompagnement d'un proche nécessite: -présence
-patience
-écoute
-empathie

Semble aller de soi, est de l'ordre du « devoir »

Etre attentif à la souffrance et à l'épuisement des familles

Eléments à prendre en considération pour comprendre la famille d'un malade en phase terminale

- **L'analyse du système familial**

  Capacité de la famille à s'adapter au changement

- **La communication au sein de la famille**

  La maladie peut faire ressurgir les conflits, les non-dits

- **Les règles, les rôles et les mythes de la famille**

  Règles explicites ou implicites déterminant les rôles de chacun

  Enjeux différents selon la place occupée (réelle ou symbolique)

  Mythe= ensemble des croyances partagées par les membres

Chaque famille est différente et doit être abordée à partir de son propre mode de fonctionnement

Pertes vécues par les familles

- Perte de la santé physique
- Perte de l'idée de vivre éternellement
- Perte de la confiance et du sentiment de sécurité
- Perte de la structure de la famille
- Perte des rôles et des identités de chacun
- Perte du sentiment de compétence, d'utilité
- Perte de l'indépendance, de l'autonomie
- Perte des amis
- Perte de la sécurité financière
- Perte de la foi, de l'espoir

Toutes ces pertes vont nécessiter un travail de deuil

Les proches vont avoir à gérer toute une série de peurs

- Peur de la douleur
- Peur de la souffrance morale
- Peur des non-dits
- Peur de l’impuissance
- Peur de ne pas savoir, de ne pas tenir le coup
- Peur de la mort
- Peur des médecins
- Peur de ne pas trouver les mots, les gestes qui apaisent

Face à l’angoisse engendrée par ces peurs, il importe de réhabiliter une parole vraie, de favoriser l’expression des émotions

Modalités de prise en charge des familles en milieu hospitalier

1. Accueillir les familles, reconnaître leur place en évitant de les juger
   - Créer le lien, établir une relation de confiance
   - Soutenir la famille dans le souci du malade
   - Informer au sujet de la maladie, du service
   - Mettre en place des conditions matérielles
2. Aider les familles à assumer
   - Ecouter la souffrance spécifique des familles
   - Privilégier le temps qui reste
   - Prévenir le deuil anticipé
3. Favoriser le travail de deuil
   - Les derniers moments partagés et les rituels autour de la mort
   - Après la mort

Ecouter la souffrance spécifique des familles

- Souffrance psychique et émotionnelle
- Inquiétudes face à la souffrance physique du malade, à son inconfort ou face à l'évolution défavorable
- Choc face aux modifications de l'image corporelle, à l'altération des fonctions intellectuelles ou à la dépendance du proche

➔ sentiment d'étrangeté

- Impossibilité d'entendre le proche parler de sa maladie ou de la mort
- Désarroi et impuissance face à l'absence de communication verbale du malade
- Perte de sens et épuisement face à des fins de vie qui durent

➔ souhait de mort ou demande d'euthanasie

En étant entendues dans leur désarroi, les familles peuvent être davantage présentes et à l'écoute du malade.

L’accueil des enfants de parents malades au sein des espaces enfants-parents à l’hôpital.

. Objectifs: - verbalisation des émotions de l’enfant
- rencontrer d’autres enfants ayant un vécu similaire
- maintien du lien parent, enfant tout au long de la maladie
- prévention des deuils compliqués et pathologiques

. Sensibilisation des soignants et des familles

. Cadre de fonctionnement

. Place des psychologues

. Vécu de l’enfant: - mal-être psychique (angoisse, anxiété, colère, tristesse,solitude, culpabilité)
- somatisations
- troubles du comportement, passages à l’acte
- besoin de protéger le parent

. Place du conjoint

Le lien des soignants avec les familles

- Alliance proche soignants ➔effet rassurant pour le malade. Soignant= relais auprès des familles
- La famille estime que le patient lui appartient
  ➔ exigences particulières face aux soignants
  ➔ occasionnant parfois des conflits de pouvoir

. Les professionnels sont souvent perçus comme ceux qui savent. Les proches ont besoin d'être rassurés sur le bien fondé de ce qu'ils font.

Répondre sans se positionner en technicien, sans donner de mode d'emploi, mais en se mettant à l'écoute de l'émotionnel des familles

Conclusion

- Le soignant occupe la position de tiers entre le malade et sa famille.
- Sa position est d' être là, de faciliter les relations, d'écouter, de reformuler ce qui se dit.
- Il a à permettre au proche d'accompagner le malade à sa manière et non à la nôtre, avec ses craintes, ses reculs, ses maladresses.
- L'enjeu est de faire en sorte que cette période douloureuse, mais riche soit porteuse pour l'avenir.
- La famille n'est jamais une intruse, car le soutien apporté aux proches est toujours bénéfique pour le malade.